SEÑOR PRESIDENTE.- Habiendo número, está abierta la sesión.

(Son las 14:02).

–La Comisión de Salud Pública del Senado tiene el agrado de recibir a la delegación de la Asociación de Discapacitados Motrices –Adimo– con sede en Maldonado, integrada por los señores Omar Hernández, presidente de Adimo Maldonado; las señoras Claudia Beson, secretaria de FAME Uruguay y Comisión Fiscal de Adimo Maldonado y Mónica Díaz, tesorera de FAME Uruguay; el señor Pablo Correa, Presidente de FAME Uruguay, y la señora Gimena Cabeza.

SEÑOR HERNÁNDEZ.- No solo pertenecemos a Adimo Maldonado, sino también a FAME Uruguay, Familias con atrofia muscular espinal.

Vamos a referirnos a tres grandes puntos y también queremos hablar con los señores senadores sobre los hijos nuestros que sufren atrofia muscular espinal.

El primer caso refiere a implantes de operaciones de columna. Dos de nuestros hijos tienen una escoliosis severa. Es una enfermedad neuromuscular que provoca una debilidad muy grande en todo el músculo; es degenerativa. Esto hace que la columna empiece a torcerse por no tener sostén y se adquiere una escoliosis severa.

Nuestros hijos han sido atendidos desde chicos y siempre hemos tenido la preocupación de la escoliosis, ya que estamos en contacto con otras FAME del mundo y nos guían y trasmiten cuáles son las prioridades que ellos deben tener. En Uruguay nos habían dicho que la columna era muy plástica y que teníamos tiempo para operar al niño aquí, que había que esperar a que creciera y se desarrollara, pero resulta que de un momento a otro –nos pasó en los dos casos–, el estado de la columna del niño está pasado y con la capacidad vital que se tiene en el Uruguay no se lo puede operar acá.

El Crenadecer –Centro de Referencia Nacional en Defectos Congénitos y Enfermedades Raras–, donde atendemos a los chicos que se operan en el Uruguay –hay chicos que se han operado aquí padeciendo la misma patología pero más leve– cubre todos los gastos.

A nosotros se nos presentó como primera opción ir a Francia porque en nuestro país los anestesistas no estaban actualizados en la problemática que teníamos ni existía infraestructura como para operar a nuestros hijos.

Nos comunicamos con la doctora francesa Quijano y enseguida nos derivaron al hospital Garrahan en Buenos Aires. Allí la operación es gratis, pero los implantes no y su valor es de USD 29.000. Insisto, en nuestro país es totalmente gratis: la persona ingresa, se opera, está en el CTI el tiempo que sea necesario, se va y no tiene que pagar un solo peso. Hicimos las gestiones en Crenadecer, tal como se hacen en otros países –en Buenos Aires nos dijeron que la gestión se hace por medio de los consulados, se efectúan las transacciones y se pagan los implantes al hospital de Buenos Aires–, pero se nos negó.

Insisto en que operamos a nuestra hija fuera del país porque aquí no nos dieron una solución; es más, nos dijeron que para operarla teníamos que salir del país. Es un problema del país: no los operan ni reconocen absolutamente nada de lo que acá sí pagan.

Hoy por hoy, mi hija fue operada en el Hospital Garrahan. Estuvimos dos meses pagando alquiler y todos los gastos que implica irnos del país, más los USD 29.000 de los implantes.

También está el otro chico, Guille, que ahora está internado en el CTI porque hubo que hacerle un botón gástrico.

La realidad es que, por nuestros tiempos, esto debe hacerse ya. Si no hubiéramos operado a Lucía, se nos hubiera muerto este año porque ya no estaba comiendo. La escoliosis aprieta el estómago y eso lleva a una muerte segura. Eso es lo que le está pasando a Guille. Se está apagando de una forma acelerada porque ya no come por sí, no se alimenta.

En resumen, lo que queremos plantear como primer punto es que se nos respete el derecho que tenemos a la inclusión en la medicina. Si aquí no se tiene la capacitación que debería haber –y por eso tenemos que salir del país–, que el Estado se haga cargo, por lo menos, de los implantes, que es en lo que debemos gastar en el vecino país.

En segundo lugar, queremos decir que recientemente la FDA aprobó en Estados Unidos el único medicamento para la atrofia muscular espinal que detiene la enfermedad. Queremos ver de qué manera se pueden impulsar leyes o lo que sea –eso lo sabrán los señores senadores– para que esa medicación se pueda aprobar en el Uruguay.

El trámite es largo y vuelvo a lo mismo: nuestros tiempos son cortos. Esta enfermedad es muy cruel, va atrofiando el cuerpo de tal forma que uno muere por no poder respirar. Todos los músculos dejan de funcionar al no contar con la alimentación que deben tener. La única medicación que hay es esta, que está al alcance y se puede obtener, pero esto tiene que ser aprobado rápidamente.

Queríamos saber de qué manera los señores senadores podrían acompañarnos en el proceso de que se apruebe esta medicación en el Uruguay.

El tercer punto que queremos abordar –estos quince minutos de que disponemos para hablar me ponen nervioso porque estas son cosas muy serias para tratarlas en tan poco tiempo– es con respecto a las sillas de ruedas que se nos están dando en el Departamento Médico Quirúrgico –Demequi– en Crenadecer.

Antes que nada aclaro que a los chicos de corta edad no se les da silla de ruedas porque su costo es alto y dicen que no se justifica que esos niños puedan movilizarse solos. Creemos que eso está violentando el derecho del niño. Todos sabemos que durante el crecimiento, en sus primeros años de vida, el niño adquiere todo lo que va a desarrollar en su vida posterior. Eso lo adquiere cuando empieza a explorar, a investigar, a tocar, a ver el mundo desde su perspectiva, sobre todo haciendo un reconocimiento del lugar a través del tacto. Estos chicos están totalmente limitados, no pueden moverse solos porque no tienen fuerza para hacerlo y tampoco tienen el instrumento, ya que, por ser tan chicos, se les niega la silla.

Pensamos que esto está violando los derechos humanos del niño. Todo eso que tanto queremos sacar adelante en el niño –digo esto como profesor, como educador– se ve violentado aquí porque se le corta esa posibilidad. Ese niño no es igual a todos los demás.

En cuanto a los tiempos, cuando se hace la petición de la silla para cambiarla, porque el chico crece y queda chica, los tiempos de cambio son muy grandes: de seis meses hasta un año. Tenemos que tratar de acortar ese tiempo de espera, porque se hace muy largo y el chico se queda sin la silla, es decir, sin movilidad alguna; ni siquiera puede usar una manual, ya que no tiene fuerza en los brazos para poder circular.

Los derechos humanos de los chicos, adolescentes y adultos –todos caen en la misma– se ven violentados constantemente con estas acciones.

Estos tres puntos que planteamos son fundamentales. El primero es el más importante, porque la persona se muere. Guille se nos está muriendo al no existir posibilidades de operarlo.

Queremos ver de qué manera podemos llegar a un acuerdo para que, en caso de que la operación no se haga acá, se puedan hacer cargo de los implantes en el vecino país.

En el caso de la medicación, solicitamos que se traiga al Uruguay en un corto plazo.

En cuanto a la silla de ruedas, pedimos que se agilite el trámite, que disminuya la espera para que los niños tengan la posibilidad de circular como cualquier niño y tener la misma vida que cualquier niño. Queremos que sean todos iguales, como lo dice la ley.

SEÑOR CORREA.- Todo esto es la parte negativa de la enfermedad, pero la parte positiva a la que nosotros apostamos es la parte cognitiva, al intelecto, que es muy superior al de un niño que puede desplazarse por sus propios medios. Por eso apostamos a mejorar su calidad de vida. En mi caso, soy padre de un niño que tiene AME tipo I, que es la más severa, con un promedio de vida de seis meses a un año. Mi hijo tiene 14 años y está en perfecto estado de salud –el estado mental de estos chicos es impresionante; todos son una luz con las computadoras–, pero nos van negando las cosas o demoran mucho porque la expectativa de vida es muy corta. Nos gustaría avanzar un poquito más en este tema.

SEÑORA DÍAZ.- Acá el único centro que opera a los chicos es Cedefco, que es la clínica del doctor Silveri. El problema es que los anestesistas no se animan porque, al ser esta una patología de origen, no es lo mismo que una operación común de escoliosis. Tanto en el caso de la hija de Omar Hernández como en el mío, la operación fue denegada; el anestesista dijo que él no se hacía responsable y, obviamente, quedamos a la deriva. Incluso, nos derivaron a Francia y no tenemos posibilidades de hacerla allá. Tuvimos la suerte de que nos aceptaran en el Garrahan y estoy haciendo los trámites para que Guille pueda ser intervenido. El Cedefco es el único centro que opera, pero si los anestesistas dicen que no, quedamos a la deriva. Eso es lo que nos sucedió en los dos casos.

SEÑOR PRESIDENTE.- El tema de la prótesis y el de la silla de ruedas están vinculados al BPS; el de la medicación es típico del Fondo Nacional de Recursos. Ustedes preguntaban qué se puede hacer desde acá. Estas son decisiones administrativas y desde acá no se puede hacer nada; deben tomarlas los organismos competentes, o sea, el Fondo Nacional de Recursos o el Banco de Previsión Social.

El planteo fue muy claro. Vamos a remitirlo, por un lado, al Fondo Nacional de Recursos y, por otro, al BPS para que nos informen y nos den su opinión. Nosotros les trasladamos este planteo y, en virtud de lo que ellos nos digan, analizamos si hay algún camino que podamos tomar. El tema de la medicación es notoriamente un tema de aprobación y después de costos.

En cuanto a lo otro, sugiero no adelantarnos y esperar a recibir alguna explicación. Escucharlos a ustedes es realmente muy fuerte, pero desgraciadamente esta patología no es la única; hay otras de las que hemos recibido planteos relativamente similares.

SEÑOR CORREA.- Esto nos sucede a gran parte de quienes nos atendemos en Demequi. La atención es muy buena, pero la demora es grande. Si bien se aprueban las cosas, tardan mucho tiempo en darnos lo que necesitamos, lo que hace que, a veces cuando nos dan las sillas, estas ya no sirven porque el chico creció. Se gasta una gran cantidad de dinero y el resultado no es bueno. En mi caso, me la negaron porque la silla es muy cara, ya que mi hijo necesita algo un poco más sofisticado. Repito que, cuando dan las sillas, ya no les sirve y se está perdiendo una cantidad de plata por no invertir en tiempo.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos su presencia y en cuanto tengamos alguna noticia nos comunicaremos con ustedes.

(Se retiran de Sala los representantes de Adimo Maldonado).

(Ingresan a Sala los representantes de la Asociación de Diabéticos del Uruguay).

–Una vez más, recibimos con gusto a la delegación de la Asociación de Diabéticos del Uruguay, integrada por el doctor Mario Jubín, representante del Consejo Directivo; Francisco Javier González, Gerente General y Clarissa Solari, Educadora en Diabetes.

SEÑOR JUBÍN.- Soy Mario Jubín, integrante de la Asociación de Diabéticos del Uruguay.

La Asociación de Diabéticos del Uruguay es una sociedad civil sin fines de lucro. Fue la primera en constituirse en el país y segunda en el mundo porque Portugal tuvo la primera. También fuimos los primeros en la región.

Esta asociación tiene, entre sus cometidos, la obligación de educar para la prevención y el cuidado de las personas con diabetes. Hay un consejo directivo compuesto por siete personas que se desempeñan en forma totalmente honoraria y una estructura administrativa y técnica que cumple distintas tareas sobre las que a continuación el gerente les va a repartir material.

Con respecto al resto de la información técnica, debido a mi calidad de abogado no me siento competente para darla, por lo que voy a solicitar que se dé el uso de la palabra al gerente general y, en primer lugar, a la educadora, que es la que tiene el conocimiento técnico y la competencia para hacerlo.

SEÑORA SOLARI.- Mi nombre es Clarissa Solari y vengo en representación de la Asociación de Diabéticos del Uruguay. Soy una mujer de 37 años que hace 36 años que convive con la condición de diabetes tipo 1. ¿Por qué recalco que soy una mujer? Porque este 14 de noviembre, como todos los años, la Federación Internacional de Diabetes va a conmemorar el Día Mundial de la Diabetes, tratando de llegar a todos los rincones del mundo para que se conozca la importancia de la prevención de esta condición.

Este año el lema será «La mujer y la diabetes», el rol que tiene esa mujer en el futuro no solo de las personas con diabetes, sino de los países y la importancia de la prevención para que ella esté sana a efectos de cumplir ese rol.

Una de las cosas que dice la Federación Internacional de Diabetes y que por supuesto la Asociación de Diabéticos del Uruguay apoya es que todas las mujeres con diabetes requieren un acceso asequible y equitativo a la atención y a la educación para controlar su diabetes. Ni que hablar cuando la mujer está esperando un bebé; las mujeres embarazadas con diabetes requieren otro tipo de atención y de detección precoz para poder tratar las complicaciones.

Otra cosa muy importante que dicen es que las mujeres y los niños son un agente clave en la adopción de estilos de vida, por lo cual deben estar educados para poder llevar adelante su condición.

Voy a señalar los números que se manejan a nivel mundial. Hoy en día, hay 199:000.000 de mujeres en el mundo que viven con diabetes. Se estima que, de continuar con el estilo de vida que tenemos hasta ahora, llegaremos a 313:000.000 de mujeres con diabetes en el mundo. De esas mujeres con diabetes, dos de cada cinco están en edad reproductiva, por lo que hay 60:000.000 de mujeres en edad reproductiva con diabetes en el mundo.

Las mujeres con diabetes tipo 2 son diez veces más propensas a tener problemas cardíacos debido a su condición, y las mujeres con diabetes tipo 1 –esto me toca muy de cerca– tenemos mayor riesgo de tener un aborto espontáneo o de tener un bebé con malformaciones en el caso de no contar con la educación, los insumos o los controles necesarios para que esto no ocurra.

El 70% de los casos con diabetes tipo 2 no existirían si se hubieran tomado las acciones necesarias para prevenirla. A su vez, el 70% de las muertes prematuras entre los adultos se deben a un comportamiento que empezó en la adolescencia. Esto muestra la importancia de tratar a los adolescentes y el conocimiento que deben tener para que esto no ocurra.

La idea de la Asociación de Diabéticos del Uruguay es acompañar este proceso educativo tratando de llegar a todas las mujeres del Uruguay para que conozcan la importancia que tiene la prevención para no tener diabetes y, en caso de que la tengan, cuáles son las medidas a tomar en materia de alimentación para tener un embarazo correcto.

El problema es que no podemos hacer esto solos porque, si bien en la ADU tenemos un equipo de educadores y de técnicos, nos falta el conocimiento real de la medicina. Hay muchas sociedades médicas que podrían apoyarnos y, de hecho, algunas ya se pusieron en contacto con nosotros para comenzar a trabajar en planes de educación dirigidos al público en general y también a los técnicos para que nos apoyen con nuestro trabajo.

SEÑOR GONZÁLEZ.- Resumiendo lo que señaló nuestra compañera, este año la Asociación de Diabéticos del Uruguay va a embanderarse con los objetivos planteados por la Federación Internacional de Diabetes, por lo cual vamos a estar trabajando, en especial hacia el 14 de noviembre, en el empoderamiento de la mujer en general para la promoción de la salud en la familia, así como para la educación y la toma de conciencia en cuanto a la prevención y los cuidados por ser diabética.

Como bien mencionó mi compañera Clarissa Solari, en el día de ayer visitamos la Sociedad de Diabetología y Nutrición del Uruguay y le planteamos iniciar las tareas de definición en el marco del 14 de noviembre y las actividades que tendrán lugar ese día, que va a ser una jornada científica y una jornada pública.

En la jornada científica, los principales puntos de atención de la federación internacional –dejamos material a la comisión a este respecto– estarán en torno al tema del embarazo: programación, diabetes gestacional, nacimiento del niño de madre con diabetes y demás. Con todos estos temas científicos se pretende actualizar conocimientos.

Por último, quiero manifestar que el año pasado, en el Día Mundial de la Diabetes, lanzamos una herramienta que nos permitió comenzar a trasmitir todas nuestras actividades por internet mediante un programa especial llamado Adulight, cuyos detalles figuran en la revista que vamos a dejarles. Hemos tenido muy buena repercusión con esa herramienta. El primer logro que obtuvimos –que está en vías de desarrollo– fue un convenio con Antel para comenzar a trasmitir este programa por medio de Vera TV. Teniendo en cuenta la devolución del público en general, nos dimos cuenta de que mediante esta herramienta logramos estar en todo el país, lo que hoy resulta imposible para ADU por no disponer de recursos económicos.

Seguramente –y sin «seguramente»–, lo presencial es insustituible, pero cuando no se puede presenciar, sin lugar a dudas es mucho mejor estar mediante cualquiera de las nuevas tecnologías que no estar.

Actualmente estamos inmersos en un proyecto para agregar contenidos a esta plataforma de divulgación a los efectos de llevar las clases prácticas de alimentación saludable para la prevención de la diabetes o el cuidado de las personas que la padecen –cocina práctica–, los talleres de alimentación saludable para niños escolares que hoy hacemos en forma presencial en ADU. Este programa está reconocido por ANEP y van grupos de escuelas públicas y privadas. Quiero aclarar que contamos con el apoyo de la empresa Cutcsa, que traslada a todas las clases de escuelas públicas que asisten. Asimismo, queremos incorporar las Educharlas, que son charlas informativas para la prevención de la diabetes y el cuidado del paciente con esa enfermedad, a cargo de profesionales y técnicos de la salud, y otro sinfín de actividades que esperamos seguir sumando.

No obstante todo eso, lo cierto es que poder llevar adelante este proyecto requiere fondos que hoy no tenemos. Por lo tanto, queríamos anunciarles que vamos a estar visitándolos ya que nuestra

intención es presentarnos en la próxima rendición de cuentas para solicitar apoyo económico. Dentro del capítulo Subsidios y Subvenciones estaremos presentando este proyecto para ver si existe la posibilidad de que se nos otorgue algún tipo de recurso que nos permita llevarlo adelante.

SEÑOR PRESIDENTE.- La Asociación de Diabéticos del Uruguay es muy conocida por todos los uruguayos y también lo es en esta casa, ya que han venido muchas veces.

Además de escucharlos, les adelantamos que, si les parece bien, vamos a remitir la versión taquigráfica de esta sesión a la Bancada Bicameral Femenina por razones obvias que refieren al objetivo de trabajo de este año.

Por otra parte, de más está decirles que estamos enteramente abiertos para participar de la forma que les parezca mejor. Este un tema muy importante y este año, además, persigue un objetivo también importante.

SEÑORA XAVIER.- Sugiero que también enviemos la versión taquigráfica a la Comisión de Presupuesto.

SEÑOR PRESIDENTE.- Así se hará, señora senadora.

Muchas gracias por la información que nos han brindado.

(Se retiran de Sala los representantes de la Asociación de Diabéticos del Uruguay).

(Ingresan a Sala los representantes de la Asociación de la Comunidad Hepatitis C Uruguay).

–La Comisión de Salud Pública agradece la comparecencia de los representantes de la Asociación de la Comunidad Hepatitis C, a su presidente, Jorge Adán Torres, a su secretaria, Victoria Izquierdo, a su vicepresidente, Carlos Falco y a las fiscales Patricia Amaral Gómez, Cecilia Del Carmen Pérez y Nery Gardela.

SEÑOR TORRES.- Dado el poco tiempo con el que contamos para exponer nuestra realidad, haremos entrega a los señores senadores de documentación pertinente que le dará mayor sentido a la declaración que a continuación daremos en nombre de toda nuestra asociación y que avala el trabajo realizado en los últimos años. Allí encontrarán información suficiente sobre las gestiones iniciadas ante la Institución Nacional de Derechos Humanos, respuestas por parte del Ministerio de Salud Pública y denuncias realizadas ante la Comisión Interamericana de Derechos Humanos.

Nuestra asociación reclama a las autoridades de nuestro país que hagan visible la realidad de esta enfermedad, que afecta a 1 de cada 12 personas a nivel mundial y que posee tasas de mortalidad mayores que las del HIV pero que por razones económicas se pretende ocultar.

El primer punto es que se reconozca en toda su extensión el derecho a la salud y el derecho humano individual, como es ratificado por ley y por tratados de derechos humanos internacionales firmados por nuestro país ante las Naciones Unidas, luego de que el 5 de febrero de 2013 el Estado uruguayo realizara el depósito del instrumento de ratificación del PF-PIDESC, Protocolo Facultativo del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que entra en vigor el 5 de mayo de 2013.

En segundo término, y como consecuencia del primero, aspiramos a que todos y cada uno de los afectados por hepatitis C sean candidatos a tratamiento, tal como lo expresa la OMS, por tratarse de una epidemia contemplada dentro de los proyectos de estrategias mundiales contra las hepatitis víricas, 2016-2021, que recomiendan enfáticamente que los Estados y las sociedades civiles participen para erradicar esta enfermedad.

El tercero, y no menos importante, es el derecho a saber, a la información pertinente con respecto a la salud. Es sabido que entre un 2 % y un 3 % de los uruguayos puede estar infectado con el virus de la hepatitis C, pero más del 95 % de ese sector de la población desconoce estarlo. Y cuando mencionamos la hepatitis B, quizá la tasa sea muy superior. La máxima fundamental en salud, que es la prevención, ni siquiera nos contempla. El Ministerio de Salud Pública no es capaz de brindar un número de personas afectadas en nuestro país, ya que no existen controles sanitarios para esta enfermedad en Uruguay, por lo cual muchos pacientes terminan inexorablemente en un trasplante hepático al ser subdiagnosticados o falleciendo sin conocer el origen de su patología. No existen en la actualidad mecanismos de detección más allá de los que se generan por los bancos de sangre.

En la 67.ª Asamblea de la OMS se insta a los Estados miembros a que elaboren y apliquen estrategias nacionales multisectoriales coordinadas, basadas en el contexto epidemiológico local, para prevenir, diagnosticar y tratar las hepatitis víricas; a que promuevan la participación de la sociedad civil en todos los aspectos de la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de las hepatitis víricas; a que consideren, cuando sea oportuno, la utilización de mecanismos para hacer uso de las flexibilidades previstas en el Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio con el fin de promover el acceso a productos farmacéuticos específicos, y a que consideren, siempre que sea necesario, la utilización de medios administrativos o jurídicos con el fin de promover el acceso a las tecnologías de prevención, diagnóstico y tratamiento de las hepatitis víricas.

La Comunidad Hepatitis C Uruguay, como asociación civil, ha arribado a la conclusión de la necesidad de poner en práctica los lineamientos dictaminados por la OMS, por lo que ha elaborado mecanismos para que en nuestra asociación podamos llevar a cabo los distintos requerimientos expresados. La asociación Comunidad Hepatitis C Uruguay ha logrado sortear, con gran dificultad, toda una serie de inconvenientes a la hora de acceder a tratamientos para los afectados, acogiéndonos a la importación mal denominada «de medicamentos de uso compasivo», actividad que continuaremos realizando en tanto no se encuentre una solución definitiva por parte de las autoridades para resolver los requerimientos de este sector de la población. En este sentido, nos hemos abocado a lograr la accesibilidad para todos los afectados que así nos lo soliciten, creando acuerdos en plaza para la realización de los análisis médicos que se requieran y creando acuerdos a nivel nacional e internacional para el acceso a medicamentos, generando un precedente. Nuestra asociación ha logrado acuerdos para que determinados exámenes obligatorios tengan un costo reducido de un cincuenta por ciento y ha logrado la adquisición de medicinas a costos sumamente accesibles que son treinta veces menores a los de los medicamentos que se venden hoy en el país. Por lo tanto, nuestra asociación solicita el registro de dos o tres medicamentos no patentados en el Uruguay y que pueda hacer uso del artículo 60 del acuerdo sobre los Adpic, de la Organización Mundial del Comercio. De conformidad con el artículo 60, la mayoría de los países permite alguna forma de importación de medicamentos personales. También exigimos que se nos facilite el ingreso de donaciones de distinto carácter que nos ofrecen otras organizaciones internacionales con las que hemos generado alianzas para realizar las campañas de detección e información a la población, terminando de una vez y para siempre con el silencio que existe en torno a esta epidemia. De acuerdo con el momento en que se detecte, determinará o no la cura total de la persona.

Hemos cumplido con la obligación de trasmitir esta realidad esperamos haber aportado los suficientes elementos para que esta comisión pueda estudiar y trabajar este tema en profundidad, dándole la trascendencia que merece.

Como asociación civil de pacientes esperamos que entiendan la urgencia que para muchos de nosotros tiene que se aborde este tema que pone en juego la vida. Confiamos en que con su pericia encuentren rápidamente una solución y que se involucren en una especie de diálogo nacional, integrando a las demás instituciones que participan de esta situación. De lo contrario, déjennos actuar a nosotros y dennos libertad.

SEÑOR PRESIDENTE.- Les agradecemos muchísimo la visita. La presentación escrita está más que clara. Habitualmente –de hecho nos ocurrió esta misma tarde con otra delegación– la comisión tiene limitaciones en temas que son de resorte de otros ámbitos del Estado, pero tenemos la posibilidad de escucharlos y trasladar los planteos.

Los reclamos centrales que ustedes hacen son dos. Uno es el registro de dos medicamentos y eso legalmente es resorte estricto del Ministerio de Salud Pública, y el otro es el tema de las donaciones para la importación de medicamentos de uso personal. Con respecto al primer punto quiero saber si ya se comunicaron con el Ministerio de Salud Pública.

SEÑOR TORRES.- Sí.

SEÑOR PRESIDENTE.- ¿Y con respecto a esto qué les dicen?

SEÑOR TORRES.- Dicen que hay que estudiarlo y que los acuerdos que mencionamos pueden o no dar soluciones, pero no hay nada claro ni definido.

SEÑOR PRESIDENTE.- A través de secretaría le vamos a enviar este material al Ministerio de Salud Pública. Cuando los recibamos el día martes le vamos a pedir una respuesta.

SEÑORA IZQUIERDO.- La realidad actual es que existen medicamentos que están en el país a un costo altísimo y los pacientes no pueden acceder a ellos. Esa medicación se incorporó al fondo pero está sujeta a un protocolo tan exigente que solo alcanzan a ella pacientes con un grado 4, según el daño hepático que esta enfermedad produce. Esta enfermedad se mide según el daño hepático produce, y va de la fibrosis 0 a la grado 4, que es cuando ya no hay vuelta atrás. Esos son los pacientes que tienen acceso, pero nadie quiere llegar a ese nivel de enfermedad para poder acceder al medicamento. Entonces, lo que sucede es que la población en general no accede.

Nosotros hemos encontrado una vía por la cual podemos ingresar medicamentos que no están patentados en el Uruguay, de modo de ir solucionando los problemas de la gente que se nos va acercando, que tienen problemáticas importantes, ya que tienen otras patologías más allá de esta.

Entonces, ya que el Estado no puede resolver el problema, que sería lo ideal, nos parece importantísimo poder participar activamente para lograrlo nosotros. De hecho, es lo que venimos haciendo y nos da muchas satisfacciones.

También quiero decirles que les vamos a dejar un material en el que se detalla todo el camino que hemos andado: oficio de la Institución Nacional de Derechos Humanos, de 30 de diciembre de 2016, sobre un expediente que se inició en 2014 con denuncias de los pacientes afectados por esta enfermedad; la carta dirigida al ministro Jorge Basso, de noviembre de 2016; la contestación que el ministerio da al Institución Nacional de Derechos Humanos, del 12 de enero de 2017; nuestra respuesta, con más reclamos, y el informe de la audiencia temática regional sobre la falta de acceso a medicamentos donde presentamos denuncia ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos, de diciembre de 2016.

SEÑOR PRESIDENTE.- Cuando venga el ministro, se lo vamos a plantear y les haremos llegar la versión taquigráfica, no bien la tengamos.

SEÑOR TORRES.- Hay otro aspecto importante tiene que ver con la información. Nosotros consideramos que ustedes tienen esa potestad de informar a la población; no es necesario que el ministerio intervenga, pero no se viene haciendo y, en definitiva, el 95 % de los afectados desconoce que tiene la enfermedad, lo que es importantísimo.

SEÑORA IZQUIERDO.- Como expresamos en el tercer punto de este material, no existe ningún tipo de campaña en el país para la prevención. La detección se realiza únicamente cuando la persona va a donar sangre y, en general, los posibles pacientes no van a donar sangre, como los que se hacen

tatuajes o piercings o que tienen adicciones. Entonces, ese método que existe para poder detectar la enfermedad ni siquiera es el más confiable y la gente no se entera de que tiene la enfermedad hasta que está en estados avanzados. Entonces, me parece fundamental que se empiece a trabajar en el área de detección precoz.

SEÑOR TORRES.- Estamos en medio de una epidemia silenciada que lleva más de veinte años y no se nos permite acceder a muchas donaciones que nos permitirían tener equipos –que hoy en día solo son utilizados por el Hospital de las Fuerzas Armadas y la Asociación Española–, que cuestan miles de dólares, para que el paciente que no tiene dinero pudiera acceder gratis, lo que no es un tema menor. Son equipos caros y habría que buscar la forma de que todos pudieran acceder a ellos.

SEÑOR PRESIDENTE.- Entonces, quedamos así y nos mantenemos en contacto.

(Se retiran de sala los integrantes de la Asociación Comunidad Hepatitis C).

(Ingresan a sala representantes del Primer Nivel de Atención de ASSE).

–Recibimos con mucho gusto a médicos del Primer Nivel de Atención en ASSE, doctora Ana Fraga y los doctores Carlos Altamiranda y Guillermo Souza.

SEÑORA FRAGA.- Buenas tardes y gracias por recibirnos.

Soy pediatra, formada en neurodesarrollo. El año pasado, mis compañeros y yo, como ciudadanos médicos preocupados por la salud pública de nuestro país y por ASSE, nos juntamos y decidimos iniciar una serie de visitas. Nos reunimos con el senador García y los representantes Pasquet, Radío, Ríos y Rubio. A raíz de esto surgió la posibilidad –y efectivamente ocurrió– de reunirnos el 14 de mayo con la Comisión de Salud de la Cámara de Representantes y pedimos que también nos recibiera la Comisión de Salud Pública del Senado y por suerte hoy se hace posible. Repito, el inicio de todo esto fue como ciudadanos médicos y trabajadores de ASSE preocupados por el tema.

Durante los últimos años y hasta hace un par de meses –que decidí tomar una licencia gremial por el cuidado de la integridad de mi salud física y psíquica– fui una de las delegadas de mis compañeros pediatras del primer nivel de atención de salud en el Sindicato Médico del Uruguay. De cualquier manera, como fui una de las que inició este proceso, en los últimos años estuve en la síntesis de una serie de temas que nos preocupan y, además, fui la encargada de sintetizarlos y de escribirlos me pidieron que viniera.

A continuación voy a dar lectura a una nota. Los pediatras del primer nivel de atención de la RAP ASSE queremos manifestar nuestro compromiso con la Salud Pública de nuestro Sistema Nacional Integrado de Salud. Anhelamos que ASSE sea verdaderamente un prestador de salud con una calidad asistencial de excelencia. Reivindicamos el insustituible rol del pediatra del primer nivel de atención de ASSE como médico de referencia de niños y adolescentes.

Así iniciamos un documento que entregamos en Montevideo, en junio de 2014, en la 9ª Convención Médica Nacional sobre calidad asistencial. A partir de esa instancia hicimos una lista de todas las dificultades que teníamos y también de las propuestas. Voy a dejarles una copia de la documentación.

El 4 de diciembre del año 2015 tuvimos una entrevista con la subsecretaria del Ministerio de Salud Pública, doctora Cristina Lustemberg, a quien también llevamos un documento breve y con quien hablamos acerca de nuestras preocupaciones. También voy a dejarles una copia.

En mayo del año pasado nos enteramos que la presidenta de la comisión de desarrollo social era la licenciada Verónica Alonso y también le hicimos llegar un documento acerca de nuestra preocupación por el tema educativo y demás, y nos visitó en el Cerro.

En noviembre de 2014, cuando se inauguró la emergencia del Cerro, le entregamos una carta al entonces presidente José Mujica.

A continuación voy a referirme a las preocupaciones más importantes que ameritan nuestro planteo en este ámbito.

Como dije, hay una pérdida importante de recursos humanos de ASSE porque se vuelcan al sector privado. Lo sabemos porque tenemos compañeros que se han ido y tenemos claro que se debe a las diferencias salariales entre los sectores público y privado. En este sistema de mercado ASSE no puede competir, y se agrava con el tema de los cargos de alta dedicación porque el sector privado los está ejecutando rápidamente y ASSE no. Tenemos compañeros que se están yendo –de todas las especialidades– porque en el sector privado les ofrecen cargos de alta dedicación.

Hace unos días hubo una asamblea del núcleo base del Cerro con todos los médicos, incluso los de la emergencia del Cerro, que es un área que también nos preocupa bastante –estoy hablando del primer nivel de atención, policlínica, centro de salud Cerro y todas las policlínicas que dependen del centro de salud– y en esa oportunidad a dos compañeras que están como delegadas les hicieron una entrevista donde figuran perfectamente todas las preocupaciones que tenemos. Dejo copia de la entrevista para que sea repartida entre los señores senadores. Ahí figuran los datos sobre la cantidad de especialistas que solo en el Cerro se han perdido en los últimos tiempos.

Luego voy a referirme al tema de las cápitas –si me da el tiempo– que es un sistema que se está tratando de aplicar. En esta nota figuran las dificultades para su aplicación; no logramos que nos entiendan.

El tema de la pérdida de recursos humanos en los últimos tiempos es gravísimo y creemos que hay que tomar medidas lo antes posible y estas tienen que ver con el salario y las condiciones de trabajo y asistencia.

Otro tema que nos tiene muy preocupados desde hace mucho son los tiempos de espera. Hay tiempos de espera inaceptables para la consulta con especialistas en el hospital Pereira Rossell como, por ejemplo, en pediatría; esto también se da en medicina general en el centro de salud del Cerro. La consulta con un fonoaudiólogo puede demorar, con suerte, dos años; para neuropediatría también puede demorar uno o dos años y en oftalmología pasa lo mismo. Si tenemos niños con dificultades de aprendizaje, es absolutamente imposible hacerles diagnóstico, evaluación y tratamiento; no tenemos recursos para eso.

En cuanto a la asistencia de los niños en salud mental, tampoco podemos brindarla porque hay escasísimos recursos de ese rubro en la zona y también en el Pereira Rossell.

Hay otro asunto que nos preocupa muchísimo. Yo trabajo en una policlínica barrial y en el centro de salud, en un programa que se llama Serenar, que es de seguimiento de niños con alto riesgo neurológico. Hace más de diez años que trabajo ahí y más adelante hablaré acerca de este programa.

Nosotros, como pediatras generales que trabajamos con este grupo de niños de riesgo neurológico, vemos a muchos de ellos; he traído fotocopia de los informes de las maestras que también voy a dejar para que tengan una idea de lo que recibimos como descripción de las dificultades de aprendizaje y de conducta de los niños.

No tenemos cómo evaluarlos ni cómo tratarlos. Aclaro que tenemos a los usuarios ASSE por Fonasa, que son los pacientes cuyos padres trabajan, y a los pacientes de ASSE que no son por Fonasa y que pertenecen a las familias de mayor riesgo social, económico y cultural, con carencias de todo tipo. Son los niños más pobres; en el Cerro la gran mayoría de los niños vienen de familias así.

Para los niños cuyos padres trabajan tenemos alguna chance de lograr que el BPS pague a través de las clínicas que trabajan por convenio, que se les haga el tratamiento que necesitan. Esto es algo súper importante, que urge de una manera increíble, y no es de ahora sino de hace un tiempo. Esos niños verdaderamente se nos están escapando del sistema, se nos están perdiendo y ahí tenemos todo el fracaso y la deserción escolar. Hay niños que salen de sexto año de escuela y no saben leer ni escribir. Yo tengo varios pacientes así.

En lo personal, vengo a hablar de lo que veo porque hace más de veinte años que trabajo en la zona. Vengo a hablar de lo que sé porque lo veo todos los días. De todos los informes de las maestras que me llegan, elegí algunos y los traje.

Esto urge; me refiero a que podamos hacer el diagnóstico y tratamiento de los niños cuyos padres no trabajan. Creo que este es un tema súper importante. Tenemos niños con déficit cognitivo y con fracaso escolar.

Además, es imposible ser pediatras de referencia de los niños porque el proceso asistencial impide –tal como están dadas las cosas y con los recursos humanos y materiales que tenemos– que podamos controlar a los niños de los que, teóricamente, somos pediatras de referencia.

En cuanto al tema del proceso de pago de cápitas a través de un monto variable, es inviable que ocurra de una manera justa, y dejo información al respecto. En el año 2010, con la finalidad de apoyar al primer nivel de atención en la rendición de cuentas se votó un pago variable para fortalecerlo, pero por dos años y medio no nos lo pagaron, no lo ejecutaron. Comenzaron a pagarnos, luego de muchas peleas, a través de nuestro sindicato, dos años y medio después. Nunca nos dieron toda la plata anterior y la negociaron para empezar a pagarnos. Ese pago variable todavía está en cuestión y estamos siempre con la espada de Damocles de que nos la quiten.

Quiero hablar brevemente del programa Serenar, que es un programa de seguimiento de niños de alto riesgo neurológico que hace casi once años que está y se inició con una ayuda del Gobierno de España con el compromiso de que nuestro Gobierno lo siguiera, pero lo siguió a medias porque nunca se completaron los recursos, el programa está deshilachado y mi equipo de trabajo en el Cerro va a hacer dos años que no tiene más neuropediatra, que se fue porque le ofrecieron un cargo de alta dedicación en una mutualista donde también trabajaba. Yo soy diplomada en neurodesarrollo, tengo algo de experiencia, pero no soy neuropediatra y les estoy poniendo el pecho a las balas a todos los niños de riesgo neurológico y con patología neurológica. El año pasado, después que renunció la neuropediatra, la coordinadora general de Serenar, doctora Sara Berta, que es neuropediatra, iba cada quince días y nos apoyaba. Desde octubre del año pasado renunciaron la directora del programa, doctora Cristina Scavone, que era Grado 5 de Neuropediatría y la coordinadora general Sandra Berta. Desde entonces estamos sin rumbo. El otro día hablaba con alguien del Ministerio de Salud Pública, que dice que están a punto de hacer algunos cambios, pero hasta que no vea que eso ocurre no lo creo.

También traje tres copias para dejar a la comisión sobre cómo está conformado mi equipo de trabajo y los sueldos que percibimos. Yo soy la pediatra, hay una psicóloga y una fisioterapeuta; ambas están altamente calificadas y realizan un excelente trabajo. Traje fotocopia del recibo de sueldo de lo que ellas ganan por 24 horas semanales y también del mío. Mis compañeras están por poco tiempo porque les gusta trabajar ahí, tienen vocación por trabajar en salud pública, pero la verdad es que, tanto la fisioterapeuta como la psicóloga, en el ámbito privado con dos o tres pacientes ganarían lo que perciben en ASSE. Por lo tanto, no sé si mi equipo no se va a desintegrar también.

Además, quiero plantear algunas preocupaciones que mis compañeros ginecólogos del centro me pidieron que les trasladara. Los tiempos de espera para ser atendida por ginecólogo son dos

o tres meses. Si una paciente tiene una patología ginecológica y quiere consultar con un ginecólogo, le dan fecha para dos o tres meses después. Hay patologías que no pueden ser consultadas en la emergencia porque son para la policlínica.

Contamos con tres niveles de atención y eso es extraordinariamente difícil. Se hacen controles de embarazos de alto riesgo, cosa que no debería hacerse y para toda la parte paraclínica, como ecografías comunes y estructurales, muchas veces se da una fecha que es posterior al nacimiento del niño.

Algo más grave es que los cuatro ecografistas que trabajaban en el Centro de Salud del Cerro renunciaron porque en el sector privado les pagan el doble. Este es uno de los ejemplos de cómo ASSE está perdiendo recursos pagándole al sector privado. Las ecografías que nosotros recibíamos estaban hechas por un ecografista en el Centro de Salud del Cerro y las que recibimos ahora están firmadas por el mismo ecografista, pero las hace en una clínica privada a la que ASSE le paga por no tener ecografistas.

Lo mismo sucede con la eco-Doppler y los embarazos de alto riesgo. En cuanto a la paraclínica, me decían que muchas veces no logran completarla y a veces en el tercer trimestre de embarazo ni siquiera han logrado obtener el grupo sanguíneo de la paciente. Esto es lo que los compañeros ginecólogos me pidieron que comentara hoy aquí.

SEÑOR SOUZA.- Agradezco que nos hayan recibido. Voy a hacer un resumen sobre la evolución del salario real de los médicos desde el año 2010 a la fecha. Entre 2005 y 2010 hubo un incremento sostenido de los salarios, lo que nos permitió emparejarnos bastante. Hay que considerar que en el año 2002 hubo un conflicto prolongado durante el gobierno del doctor Jorge Batlle, ya que los médicos generales ganábamos $ 2.500 por mes, por una carga horaria de 80 horas mensuales, es decir, 20 horas semanales. Este conflicto se extendió hasta los años 2005 y 2006. Se realizaron asambleas periódicas –recuerdo que las presidía el doctor Carámbula– a las que asistí en su totalidad. Luego de todo este largo proceso, antes de 2005 se consiguió un aumento y pasamos a cobrar $ 3.800.

En aquella época el aumento fue importante, pero el conflicto continuó hasta 2007 y el 6 de enero de ese año se llegó a un acuerdo en la presidencia de Suárez y Reyes. Recuerdo que a esa reunión asistieron todos los dirigentes de las agrupaciones del Sindicato Médico del Uruguay y la firma de ese acuerdo permitió ese aumento sostenido del que estábamos hablando durante el período 2007-2010.

Finalmente, en el año 2010 se firmó un nuevo acuerdo con la presidencia del Frente Amplio, por el que se pactaron tres pautas de aumento salarial o de capitaciones variables. En concreto, se trató de una actualización del salario por IPC, más un 3,18 % de recuperación salarial. A su vez, por ese acuerdo de 2010, se nos permitía cobrar un componente variable de $ 17 para los pacientes capitados en Montevideo y de $ 21 para los del área rural. En el caso de los médicos generales, prácticamente no vemos pacientes menores de quince años y solamente se nos permitía capitar a los pacientes con edades entre 15 y 19 años. Tengo mucho contacto con compañeros que atienden a muchos más pacientes que yo y me han dicho que no han capitado a nadie porque los pacientes más jóvenes que atendemos tienen de cuarenta años para arriba. Por lo tanto, he titulado esto de engañifa y, si bien cada uno tendrá su opinión sobre esto, si le dicen que va a tener un componente variable al atender a una población que no quiere capitar, es como ir a venderles heladeras a los esquimales.

Estamos hablando de un componente variable que no capitamos nunca, de la posibilidad de solicitar al centro respectivo un aumento de carga horaria a 24 horas semanales. Hoy justamente estuve hablando con mi directora y me dijo que eso solo se aplicaba a pediatría. Tengo el texto del acuerdo de 2010 donde puede verse que no hay prácticamente ningún médico general que esté incluido, excepto un amigo del centro de salud que, según me dijeron, fue nombrado porque faltaban muchos profesionales y fue una manera de compensar. Lo que yo sé es que nadie está incluido en ese aumento de carga horaria. Estamos hablando de que ganamos $ 400 cuando en el ámbito privado ganan $ 1.056 según datos de 2014. Es una diferencia sustancial a precio de oferta, pero tampoco lo dan. Esa es una realidad.

Perdonen si estoy siendo muy directo o alguien se siente agraviado, pero si alguien tiene alguna discrepancia le ruego que me lo plantee con total franqueza.

El 24 de mayo de 2014 se acordó una partida fija, única en un año que no se considerará como parte del salario en modo alguno, de unos $ 20.000 nominales que con los descuentos queda en $ 14.000 o $ 16.000. Repito, este acuerdo fue realizado el 24 de mayo de 2014, justo diez días después de ser recibidos por la comisión de Salud Pública y Asistencia Social de la Cámara de Representantes.

SEÑOR PRESIDENTE.- La Comisión de Salud Pública no atiende la materia presupuestal.

SEÑORA PASSADA.- Como muy bien ha planteado el señor presidente, esta comisión no atiende la materia presupuestal.

Por otro lado, me surge una duda porque parte de estas propuestas se realizan por la vía del presupuesto, de la rendición de cuentas o de la negociación colectiva. Entonces, les pregunto: ¿ustedes vienen individualmente, por el Sindicato Médico o por la federación de funcionarios? Hago esta pregunta a los efectos de clarificar la situación frente al planteo realizado para poder dirimirlo.

SEÑOR SOUZA.- Nosotros vinimos autoconvocados. Así como concurrimos el año pasado a la Cámara de Representantes, venimos acá en nuestra condición de médicos que trabajamos en ASSE. De hecho, yo no integro ninguna agrupación del Sindicato Médico porque no me representa ni tampoco integro ningún partido político.

Me parece importante aclarar estos puntos sobre el salario –si lo pasan a la Comisión de Presupuesto, concurriremos allá– porque por las noticias de prensa –el otro día escuchaba al señor senador García y también lo dijo el economista Lazaroff del SMU– me enteré de que hay USD 1:000.000 de presupuesto anual en ASSE. Acá tengo mi sueldo, que es de menos de USD 1.000 y puedo presentárselo a todo el mundo. Me gustaría saber dónde está ese dinero. Quisiera saber dónde está ese dinero y en qué se gasta porque en salarios no es o, por lo menos, no en los salarios de los médicos generales de ASSE. Había una información del ministerio –con esto no quiero jugar al economista– que decía que se gastaban unos USD 300:000.000 por año, pero tampoco me cierran esos USD 1.000:000.000 en un período de cinco años. Se trata de información que no tengo y no quiero entrar en eso.

SEÑOR PRESIDENTE.- Nos quedamos con esta información.

SEÑOR ALTAMIRANDA.- Gracias por recibirnos, soy doctor del centro de salud «Dr. Antonio Giordano».

Después de los comentarios que hicieron mis compañeros, quiero decir que la brecha salarial que hay entre el sector público y el privado va a seguir siendo amplia; no sé cuánto llevará resolverla, pero la razón principal de su existencia es de índole económica, además de un problema administrativo. En la búsqueda de una solución a este tema hemos tenido distintos interlocutores, pero ninguno nos ha dado una respuesta favorable.

Hice un resumen de la situación que se da en ese centro de salud, que no es un calco de lo que sucede en toda la RAP metropolitana pero es, por lo menos, un reflejo para que tengan una idea. Pensamos que ASSE debería ser nuestro interlocutor válido, pero hasta ahora no lo ha sido porque no ha sabido distribuir y ocupar bien los recursos distinguiendo las tareas administrativas de las técnicas. Es muy cierto lo que mencionaron mis colegas en cuanto a que un pedido de interconsulta con un especialista no lleva un plazo menor a dos meses –con muchísima suerte– y faltan recursos humanos.

Personalmente, tengo una carga horaria de veinte horas semanales que cumplo en la tarde – de 13:00 a 17:00 o de 14:00 a 18:00 horas– y, ¿qué sucede muchas veces? Como la farmacia cierra a las 17:00, hay muchísimos usuarios muy vulnerables que tienen que gastar más de un boleto para

acceder a los medicamentos porque, aunque tienen las recetas de sus patologías –agudas o crónicas–, tienen que irse sin adquirirlos porque la farmacia está cerrada. Ergo, mucho dinero del que ASSE recaudó en las administraciones anteriores, que fue un disparate –como decía el colega Souza– fue invertido en mejorar equipamientos, edificios, hospitales del interior y equipamiento imagenológico, como tomógrafos, resonadores magnéticos y aparatología de última generación. Eso me parece muy adecuado, pero falta resolver la parte humana y, sin ella, ninguna máquina funciona. Nosotros, que somos la primera valla de contención para el usuario de clase baja, pobre, humilde o recontra vulnerable –disculpen la expresión–, vemos que ASSE no nos escucha o no manda a una persona adecuada para dialogar y buscar la manera de resolver este punto que, como dije, viene arrastrándose desde anteriores administraciones.

SEÑOR SOUZA.- En el Sindicato Médico del Uruguay hubo un plebiscito por un laudo único, médico y equitativo, que equiparara el salario del nivel privado con el del público. Esto fue votado por 1.800 médicos; prácticamente nadie votó en contra. En el PowerPoint del año 2004 –en el cual basé mi informe– dice que el objetivo del sindicato médico es la convergencia salarial hacia un lado único y equitativo, o sea, la igualdad de paga tanto a nivel público como privado. Esto demuestra que no vinimos porque se nos antojó, sino que hay toda una historia detrás que se remonta al año 2002. Hemos participado de todas las asambleas y sabemos de memoria todo lo actuado; es más, recuerdo que el doctor Carámbula presidió la asamblea celebrada en el año 2002.

SEÑOR GARÍN.- Aclaro que no tengo experiencia en estos temas ni soy médico; soy ingeniero agrónomo.

En primera instancia, quiero agradecer los aportes de los médicos que están compareciendo en calidad de ciudadanos. Lamento que no podamos dar la discusión, pero el reglamento no nos lo permite. Este es un ámbito para recibir señales y luego procesarlas en el seno de la comisión. En algunos momentos nos invitaron, de alguna manera, a debatir y, si no lo hicimos, no fue porque no queramos sino porque no podemos hacerlo en virtud de que debemos cumplir con las formalidades de este espacio.

Agradecemos la información y vamos a hacérsela llegar a las autoridades de ASSE. Esta es una buena oportunidad para contar con la opinión de tres ciudadanos que tienen un rol muy destacado dentro del sistema.

Este tema es motivo de preocupación permanente, tanto de esta comisión como de las autoridades, y estamos trabajando en ello. Nos esforzamos en continuar mejorando el Sistema Nacional Integrado de Salud y quienes hoy nos visitan, desde otro ángulo, están haciendo sus aportes. Debemos analizar el tema en clave de Sistema Nacional Integrado de Salud sin desconocer que las problemáticas puntuales en ocasiones resultan insensibles para el sistema, pero para el individuo son la principal preocupación de todos los días. Tenemos que lograr ese equilibrio manejando el tema con cuidado.

Agradecemos que estos tres ciudadanos nos hayan dejado sus aportes y, como tenemos versión taquigráfica, vamos a pedir al señor presidente que podamos conversar a la brevedad con la dirección de ASSE.

SEÑORA FRAGA.- Tenemos gran preocupación por las dificultades de aprendizaje y los retrasos del lenguaje, y no nos quedamos solo en la queja. Por ello, los pediatras y el resto de los compañeros del equipo del Centro de Salud del Cerro hace más de un año iniciamos un programa de estimulación a la lectura en la sala de espera. El señor senador García se enteró a través de la prensa, nos llamó y nos fue a visitar, por lo que le estamos muy agradecidos. Invitamos a todos los señores senadores a que se acerquen.

Digo –de corazón– que la gran discusión entre todos los compañeros es si nuestros legisladores tienen conocimiento de estas cosas o no. Yo soy de las que afirman que no lo saben, y por eso estoy hoy aquí; de lo contrario, no venía. Hay una cantidad de compañeros que podrían haber venido y no lo hicieron porque creen que los legisladores están al tanto de todo.

Como creo que los señores senadores desconocen nuestras actividades, el tiempo de que dispusimos hoy es muy breve y no sé si van a leer el material que les dejamos, los invito a que nos visiten. En el material que les dejamos figura el número de teléfono del Centro de Salud del Cerro donde trabajo y también nuestros números de celular, Ana Fraga es mi nombre. Los invito a que vayan para que les podamos mostrar y explicar todo en detalle. Hace poco me encontré con el señor senador Carámbula –soy la pediatra que estaba en el coloquio sobre autismo– y lo estamos esperando porque dijo que iba a ir a visitarnos al Centro de Salud Cerro, específicamente al equipo del programa Serenar. En realidad, los esperamos a todos, así les podemos explicar y mostrar todo en detalle porque este material es muy acotado.

SEÑORA PASSADA.- Vaya si hay temas de gran sensibilidad como la salud y la educación, que tratamos permanentemente en esta comisión. Incluso, integrantes de la Comisión de Salud Pública han salido a recorrer distintos hospitales, tanto de la capital como del interior, y muchos lo hemos hecho a título personal.

Existe gran preocupación y ocupación por parte de las autoridades en lo que tiene que ver con la detección precoz en niños de distintas dificultades y no solamente de aprendizaje.

Si no me falla la memoria, el 23 o 24 de marzo participamos de un evento interinstitucional donde ASSE, el MIDES, la ANEP y el Consejo de Educación Primaria comenzaron a realizar tareas conjuntas para tratar los temas que la doctora está planteando en una policlínica y en una zona determinada. Como dije, se trata de un trabajo interinstitucional que abarca a todo el país con el fin de tener una mirada global e involucrar a todos los organismos correspondientes.

Quiero decir –no solo para que conste en la versión taquigráfica, sino para que sus colegas lo sepan– que existe una preocupación permanente sobre estos temas, que se podrá compartir o no, pero el desvelo y el trabajo es constante.

SEÑORA FRAGA.- Me parece bárbaro que hablen con las autoridades de ASSE, pero nosotros somos funcionarios de ASSE y vinimos a decir cosas bastante fuertes. De manera que les pido que nos protejan, que nos den inmunidad ciudadana, porque la verdad es que me da un poco de temor traer toda la información y decir las cosas que he dicho. Si me llamaran, me quedaría más tranquila, pero me preocupa que pueda haber algún tipo de consecuencia por la información que traemos. Por lo tanto, les pido que cuando hablen con las autoridades de ASSE les planteen que nos llamen también, que estamos dispuestos al diálogo y que queremos colaborar, trabajar codo a codo para que de verdad, como lo leí al principio, ASSE sea el mejor prestador de salud de nuestro país.

SEÑOR PRESIDENTE.- La versión taquigráfica, salvo otra consideración, es pública. Pero también hay que decir, porque la doctora nos hace un planteo, que ustedes tienen todo el derecho del mundo de concurrir a una comisión parlamentaria. Si existiera algún tipo de sanción, sería un escándalo. Yo no conozco, por ahora, decisiones de sanciones a funcionarios por haber concurrido a una comisión parlamentaria, pero si existieran, les pido que lo notifiquen, porque sería, reitero, un escándalo político o, mejor dicho, un escándalo legal. Supongo que no van a existir, porque simplemente se ha invitado a profesionales que han traído información que pueden demostrar en su vida cotidiana laboral. De manera que espero que no suceda lo que usted advierte.

SEÑOR SOUZA.- Quiero dejar constancia de que vine acá haciendo uso de mis dos horas y media como trámite personal.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos a la delegación de médicos del Primer Nivel de Atención de ASSE por su presencia en la sesión de hoy.

(Se retira de sala la delegación de médicos del Primer Nivel de Atención de ASSE).

SEÑORA XAVIER.- Me parece que el episodio de hoy muestra que nosotros tenemos que recibir delegaciones que tengan que ver con la materia que trata esta comisión. No podemos recibir planteos salariales ni presupuestales; no es materia de esta comisión. Además, uno siente, obviamente, frente a los planteos, la intención de dar respuesta, pero nosotros no debemos dialogar con las delegaciones que nos visitan.

Entonces, me parece que no corresponde habilitar una comparecencia cuando ni siquiera tenemos, como comisión, la oportunidad de tratar el tema. Creo que deberíamos seleccionar previamente las delegaciones sabiendo de qué naturaleza es el planteo que vienen a hacer. Si tiene que ver con prestaciones sanitarias, debemos aceptar el pedido, pero los planteos de naturaleza salarial no corresponden. Por lo tanto, reclamo que la próxima vez que se reciban delegaciones, conozcamos la materia y nos ajustemos a nuestras competencias y al reglamento.

SEÑOR GARÍN.- Quiero agregar un segundo criterio y es que vengan en representación de un colectivo. No nos parece conveniente seguir recibiendo planteos a título personal como en este caso. También sería importante que conociéramos la naturaleza del planteo.

SEÑOR CARÁMBULA.- Voy a agregar algo que planteé en el día de ayer. Lamentablemente, el hecho de que la sesión de hoy no se realizara en su día habitual generó que hubiera superposición de delegaciones, alguna de las cuales, incluso –como ocurrió hoy– me invocan. Como dice la señora senadora Xavier entiendo que no corresponde que respondamos. Por lo tanto, además de que se hizo una serie de consideraciones sobre las autoridades de ASSE, especialmente en la última parte, no corresponde que la comisión responda ahora. Me hago eco de lo que plantean los señores senadores. Pienso que debemos saber de qué se trata el planteo de las delegaciones que nos visitan, pero no por negarles el derecho a venir. A su vez, debemos conocer la representatividad de esas delegaciones. Estamos abiertos a que la comisión reciba a todo aquel que quiera venir, pero tendríamos que saber de qué se trata, ajustándonos a los planteos que puede recibir la comisión.

SEÑOR PRESIDENTE.- Tengo un criterio diferente. Hacía más de un año que habían pedido la audiencia. Hay una nota y durante ese tiempo ningún miembro de la comisión pidió que se ampliara la información. Lo único que corresponde es que se reciba o que no se reciba. Durante un año nadie solicitó que se ampliara información y así ha sido históricamente. Llevo varios años en el parlamento, muchos en la Cámara de Representantes, e históricamente las comisiones han funcionado así. Puede haber un criterio que sostenga que no hay que recibir planteos, pero esta es la casa del pueblo. De todas maneras, puede haber otros criterios.

SEÑOR CARÁMBULA.- Eso no fue lo que yo planteé.

SEÑOR PRESIDENTE.- Insisto, esta es la casa del pueblo y si un ciudadano solicita ser recibido no exijo una representación corporativa. Admito que hay criterios diferentes. Reitero, la solicitud se hizo por carta el 1.º de marzo de 2016. Más de un año después ningún integrante de la comisión pidió que se ampliara la información. Advierto que esta debe ser la enésima vez que escucho planteos presupuestales en la Comisión de Salud Pública, pero obviamente cada vez que ocurre se les comunica que no es el lugar adecuado. Llevo diecisiete años como parlamentario y no es la primera vez que pasa. Se escuchan los planteos y como dijo la señora senadora Xavier se les notifica que los vamos a escuchar y que se derivará la inquietud. No veo cuál es la novedad en la materia. Voy a seguir sosteniendo mi criterio porque estoy convencido de ello, pero si a los demás señores senadores les parece bien voy a poner a consideración el tema y que cada uno vote si los recibe o no y se le comunicará a la delegación. Dentro de las potestades que tengo como presidente de la Comisión de Salud Pública voy a poner a consideración el asunto. Yo siempre voy a votar que sean recibidos. Admito que muchas veces se escuchan cosas que no son del agrado de algunos, pero somos representantes del pueblo y escuchamos los planteos que nos hacen los ciudadanos de sus lugares de trabajo o de distintos ámbitos de la sociedad. Creo que tenemos la obligación de recibirlos, en la concordancia o en la discordancia. Acá hubo planteos muy fuertes y los escuchamos con el mayor respeto. Es la vida real, más allá de que nos agrade o no, pero me doy cuenta que al oficialismo le molestan algunas cosas.

SEÑORA XAVIER.- Me parece que de ninguna manera puede confundirse el planteo que han hecho los legisladores de la bancada del Frente Amplio con una negativa a recibir a ciudadanos que tienen planteos de la temática que específicamente maneja la comisión. Es cierto que en algunas oportunidades se ha dicho que si se trata de planteos individuales pueden ser escuchados por el señor presidente o por algún miembro de la comisión y no necesariamente por la comisión en pleno.

No sé cómo se hace en la Cámara de Representantes con los contenidos que a priori se sabe que no corresponden a esta comisión, pero acá, en el Senado, se recibe en cada comisión la materia que corresponde. Cuando es una materia laboral, va para la Comisión de Asuntos Laborales y, cuando es una materia presupuestal, va a la comisión correspondiente.

En lo personal, voy a reclamar que verifiquemos de qué se trata. Obviamente, un criterio es que el presidente indique a la secretaría que se convoque a todos, sin hacer ese filtro, pero yo voy a proponer que, si las convocatorias refieren a otras temáticas, se informe a los ciudadanos –que no tienen por qué saber que la Comisión de Salud Pública maneja determinados aspectos y no todos– que pueden concurrir a otras comisiones específicas.

Por eso, pretendo que quede claro que acá no se le niega a nadie la posibilidad de ser recibido; simplemente se valora si se hace de manera colectiva o individual y si se ajusta a la temática de la comisión.

SEÑORA PASSADA.- En primer lugar, quiero decir que es cierto que ellos pidieron una entrevista el año pasado; no voy a ir a los papeles, pero el año pasado fui presidenta de la comisión y hablé personalmente con ellos para saber cuál era la temática de la que iban a hablar. Ahora lo vuelven a especificar: la solicitud de la entrevista es la situación salarial y las condiciones de trabajo de los médicos de ASSE. Capaz que tenemos que ver esto en la Comisión de Asuntos Laborales –no tengo drama en hacerlo–, pero debemos definir el contenido de cada una de las solicitudes de entrevista.

Si no me equivoco –y suelo tener buena memoria–, le manifestamos a uno de ellos que si no era materia de salud y era materia laboral tenían dos caminos, y se los volví a manifestar en el día de hoy.

Está bien que se reciba a todos los ciudadanos; más allá del criterio que vaya a definir la comisión, a mí personalmente eso no me asusta para nada y estamos acostumbrados a estar permanentemente con la gente y entre la gente. Ese no es un tema que esté en discusión y creo que no es el sentir de ninguno de los que está aquí. Nos gustará más o menos lo que se venga a decir, pero es la actividad diaria que ejercemos todos.

También le pregunté a quién representaba, porque, en función de la materia laboral o de las condiciones en que estaban, podíamos orientarlos hacia dónde ir. Además, por el tono en el que está escrita la nota, no era sencillo ver la forma en que se iban a presentar, independientemente de que alguien le quiera dar un contenido político. Me refiero a la forma en que hicieron su presentación.

Acompaño el planteo que realizó la señora senadora Xavier. No es si votamos o no, sino definir según el contenido de la solicitud de entrevista. No se trata de no recibir a las delegaciones, sino de ver el temario, la necesidad y el planteo; quizás tengan que ir a la Comisión de Presupuesto o de Asuntos Laborales u otro lugar. Son dos cosas distintas. Pueden ser médicos del policial o de donde sea y tendremos que ver hacia donde los orientamos según la temática del planteo de la entrevista.

SEÑOR PRESIDENTE.- La nota que tiene la señora senadora Passada no es la de solicitud de entrevista, que está fechada el 1.º de marzo de 2016 que dice: «Solicitamos a usted y por su intermedio a todos los integrantes de su distinguida comisión tengan a bien recibirnos a la brevedad a fin de comunicarles nuestra preocupación respecto a las dificultades y limitaciones del sistema del primer nivel de atención». Esa es la solicitud que recibimos el 1.º de marzo de 2016. Es obvio que el planteo que hicieron fue sobre condiciones laborales y demoras que son habituales escuchar en esta comisión. Diría que el tema de las condiciones laborales, si pensamos en porcentaje, sería 60 % a 40 %.

No tengo inconveniente y siempre voy a votar recibir a las delegaciones como lo hemos hecho hasta ahora. Por supuesto que se le pide a la delegación una nota donde se especifique en dos líneas el motivo. Sinceramente no estoy dispuesto a ejercer ningún tipo de limitaciones o censuras.

SEÑOR GARÍN.- Voy a ser breve porque hago propias las palabras y el razonamiento de la señora senadora Xavier en cuanto a que aquí se busca un mecanismo para recibir a todas las personas. Es un ambiente donde tenemos que recibir a todas las personas y no somos quien para negarnos, pero para mí es muy importante respetar el tiempo y las expectativas de quienes nos visitan. Lo digo en primer lugar porque me parece que debemos tener alguna idea de a quiénes vamos a recibir y por qué, ya que en última instancia tenemos que ayudar a conducirlos para que las expresiones se vuelquen en el lugar más idóneo. Cuando recibimos a los ciudadanos en comisión y no tenemos capacidad de respuesta, en última instancia, a mi manera de ver, estamos invadiendo tiempo y expectativas de nuestros entrevistados circunstanciales. Por lo tanto, lo expresado por la señora senadora Xavier, que como ya dije lo hago propio, es un buen criterio, porque creo que hay que conducir la problemática hacia el lugar más adecuado y recibir a todo el mundo.

SEÑOR CARÁMBULA.- Quiero dejar claro que de ninguna manera está en nuestro espíritu –y menos recibir indicaciones hacia los legisladores del oficialismo– no recibir a quienes nos hacen críticas. Acá está el señor senador Besozzi que puede confirmar que si algo recibe un intendente, durante 10 años, como es nuestro caso, son críticas, mucho más que halagos. Esa es la esencia de un gobernante cualquiera sea la responsabilidad, esté en la gestión ejecutiva o parlamentaria. Repito, es nuestra esencia, entonces, menos voy a aceptar que me indiquen que tenemos que recibir a todo el mundo. Lo que nosotros hemos planteado es tener un criterio –siempre lo sentí así– de concertación, para saber a quiénes vamos a recibir y tener la información sobre qué temas van a traer para ver si están ajustados a las responsabilidades que esta comisión tiene en su trabajo legislativo.

Era cuanto quería decir.

SEÑOR PRESIDENTE.- Voy a tratar de redondear la idea. Desde la presidencia voy a actuar de la misma manera: si hay integrantes de la comisión que no quieren recibir a una delegación lo harán saber y si desean se pondrá a votación. No tengo otro criterio.

SEÑOR BESOZZI.- He aprendido mucho en el Palacio Legislativo –y sigo aprendiendo– y entiendo que por algo está la Comisión de Salud Pública, la Comisión de Hacienda, etcétera. En esto no quiero estar en contra de mi compañero Javier García, pero entiendo que, como comisión, todos debemos tener un cometido. Creo que debemos atender a todo el mundo –nadie le teme a eso–, pero entiendo que no podemos llegar a la situación de votar si vamos a recibir o no a una delegación. No podemos llegar a esa situación, no le hace bien al sistema político.

Cuando ingresa el pedido de audiencia de una delegación, de un grupo de ciudadanos o de quien sea, se le pregunta el porqué y, si es un tema que no compete a la comisión, no se discute. He aprendido de mis queridos compañeros legisladores de mi partido que si no compete, no compete. Lógicamente puede pasar que alguien diga que viene a hablar de un equis tema y meche otro tema. Pretendo que las comisiones –la de Salud Pública y las otras que integro– funcionen de la mejor manera dentro de las diferencias que tenemos, pero en armonía. Hay que apuntar a eso.

Como intendente me ha pasado recibir delegaciones que venían con el mazo y la porra y aguantaba, pero es distinto porque era parte del ejecutivo y esto es el Poder Legislativo. El tema de recibir a las delegaciones no está en discusión, hay que recibir a todos, pero cuando plantean que es por salarios –creo que hasta el señor presidente va a estar de acuerdo– no podemos recibirlos. Es real. Tendrán que ir a la comisión que corresponda y los representantes del gobierno van a tener que escuchar y le van a marcar los puntos, pero cada cosa en su lugar.

No hay duda que esta comisión viene trabajando muy bien con el señor presidente y me da pena que tengamos que pasar por un episodio de esta naturaleza. Todavía hay unos cuantos años por delante para trabajar juntos. Miro a los señores senadores que tienen años acá y tenemos que apuntar

a trabajar de la mejor manera posible tal como hasta ahora lo han hecho el presidente García y los otros que han pasado.

Este episodio ya pasó, debemos tratar de corregirlo y seguir adelante. No hay mala intención por parte de nadie.

SEÑOR PRESIDENTE.- Vuelvo a insistir porque parece que no se escuchó, pero en ningún lugar está planteada la solicitud de entrevista por un tema salarial. Si se repite una cosa mal, hay que corregirla. La solicitud fue planteada por las dificultades y limitaciones del sistema en este nivel de atención. Repito: en ningún lugar está planteado que esta comisión iba a hacer planteos salariales, salvo que el señor senador tenga información que yo desconozco.

SEÑOR BESOZZI.- Creo que son distintas las notas que leyeron. Solo digo que hay que consultar por qué asunto vienen. Señor presidente: no le estoy echando la culpa, para nada.

SEÑOR PRESIDENTE.- Quiero decir que voy a actuar con ese criterio porque es la forma de prevenir. Hay una nota, se lee y si algún integrante de la comisión considera que no debemos recibirlos se pone a votación. No tengo otra forma objetiva de resolver este tema.

SEÑOR BESOZZI.- Voy a proponer que las comisiones y los ciudadanos que deseen ser atendidos por esta comisión planteen por qué tema vienen a la comisión.

SEÑOR PRESIDENTE.- Secretaría recibe la nota, se lee y se pone a consideración. No tengo otro criterio. ¿Estamos de acuerdo?

SEÑOR BESOZZI.- Perfecto.

(Ingresan a sala los representantes de la Unión de Padres por la Cura del Autismo Uruguay).

SEÑOR PRESIDENTE.- La Comisión de Salud Pública tiene el agrado de recibir a los representantes de la Unión de Padres por la Cura del Autismo Uruguay, señora Dyana Cornelius y señor Marcos Agnese.

Sin más, les cedemos el uso de la palabra.

SEÑOR AGNESE.- Primero que nada quiero agradecer esta instancia de poder hablar y trasmitir lo que venimos a decir.

Venimos en forma humilde, como padres de niños autistas, a trasmitir la información que nos ha llegado y que manejamos diariamente sobre lo que es la afección del autismo a nivel mundial. Estamos hablando de que, como grupo no institucionalizado de padres y de madres –en realidad, es más de madres que de padres–, estamos en comunicación con gente de otros países con la que intercambiamos informaciones e, incluso, nos ayudan, por ejemplo, comunicándonos lo que hay en sus países y que aquí no se posee. Si nosotros comunicamos esto a los médicos de nuestros hijos, quizás seamos tratados de desequilibrados mentales.

Siguiendo todo lo que ellos nos han trasmitido –los conocimientos, la información que nos han volcado–, hemos enviado a nuestros hijos a hacerse exámenes que aquí, en Uruguay, no hemos podido realizar porque cuando se lo planteamos a los pediatras estos no están de acuerdo o dicen que no es necesario, que ya el diagnóstico es ese y sacan el tema genético y hereditario.

En fin, el tema es que nosotros, a coste nuestro, de cada familia, de cada padre –no por tener un niño con TEA deben ser familias potentadas sino que las hay muy humildes–, hemos enviado a nuestros niños a hacerse exámenes en el exterior, a laboratorios privados que hacen cierto tipo de análisis que, en realidad, aquí en Uruguay no sabemos ni si existen porque no tenemos una asesoría médica acorde, por lo que no sabemos ni a dónde dirigirnos para hacer ese tipo de estudios.

Entonces, terminamos refiriéndonos a esos laboratorios del extranjero de los que nos han hablado los padres, que nos han dicho que hicieron tal o cual análisis y que tenemos para elegir porque hay en Francia y en Estados Unidos. De los análisis que se hacen –tengo alguna copia aquí y, además, tenemos un *pendrive* con esa información, que podemos pasársela–, por ejemplo, está el examen completo de alergias alimenticias, de lo que resulta que los niños tienen, en general, alergia a los lácteos y al gluten, además de a otros alimentos puntuales. También tenemos exámenes de Candida albicans y mineralogramas, que muestran, en la mayoría de los casos, cantidades exorbitantes de aluminio, además de plomo y mercurio, en otras ocasiones.

Esto habla de que no hay una sola cosa a considerar sino que en cada niño hay afección de algún metal pesado, además de afección por Candida, en fin. Estas son simplemente cuatro o cinco hojas de cientos que tenemos en el *pendrive*, en las que la información está diferenciada por nombre y apellido de cada uno de los niños, que ya tienen un diagnóstico de TEA de parte de su mutualista o de salud pública. Estos análisis son un muestreo de lo que está pasando. Hay mucha gente que dice que el TEA es genético y probablemente así sea, pero ¿qué pasa si nos estamos equivocando en el diagnóstico? ¿Si estos niños están altamente intoxicados pero se los está diagnosticando como TEA, poniéndolos en un cajón cuando podrían tener una recuperación? Quizás, cuando un niño llega a una mutualista y se lo diagnostica como TEA sería bueno hacerle un mineralograma y un análisis de Candida aquí en el Uruguay y no tener que esperar a que los padres, a coste propio, tengan que pagar USD 2.000 o USD 3.000 para saber si su hijo tiene aluminio, mercurio o plomo en sangre. Como pueden ver en esta hoja, la columna que está en negro y llega hasta el final del rojo muestra la cantidad de aluminio en sangre de una niña que ahora ya es adolescente.

SEÑORA XAVIER.- Agradezco a la delegación por su visita. Quisiera saber a qué conjunto de niños se han hecho estos exámenes y si los propios médicos que tratan a sus hijos han consultado a algún profesional a nivel académico, con el objeto de hacer un estudio en el que se crucen datos sobre aspectos en común que tengan estos niños y que puedan explicar algunas de las dosis de metales elevados. Este cruce de datos permitiría saber también si son hechos concomitantes al diagnóstico que tienen vuestros hijos o si podrían ser producto de otras realidades y tener, a posteriori, una afectación similar a la que pueden tener los niños que sufren de autismo. En definitiva, me gustaría saber si desde la academia ha habido alguna motivación en el sentido de utilizar estos datos para hacer un trabajo al respecto.

SEÑORA CORNELIUS.- Cada vez que un padre al que diagnosticaron autismo a su hijo plantea la intención de hacer un análisis se le dice que no porque es demasiado temprano y además se nos dice que son teorías que no están evidenciadas científicamente. Sin embargo, cuando por correo electrónico preguntamos directamente a los científicos sobre si hay evidencias científicas sobre esto, nos contestaron que sí y que lo que sucedía era que los laboratoristas o los pediatras no saben buscar la información como corresponde. Además, nos han enviado una lista enorme con todos los trabajos que se han hecho –que están en inglés y hay algunos padres que no conocen el idioma– sobre cómo los metales pesados afectan a nivel neurológico y no solo a los niños sino también a los adultos. Estamos hablando de niños, adolescentes y adultos que tienen una afección que no es una condición de vida y tampoco una forma de ser, sino una intoxicación, una gliosis a nivel intestinal que afecta neurológicamente. Todo profesional que se considere experto en algo relacionado con lo neurológico sabe que las afecciones en el cerebro están vinculadas al intestino y que si este último sana, el cerebro mejora, sin importar de qué enfermedad se trate.

¿Cuál es la barrera a la que se enfrentan los padres cuando tratan de encontrar la causa para solucionar la raíz del problema? ¡Que los médicos dicen que no conocen, que no saben! Cuando una madre como yo después de 4 años de investigación sale en la televisión invitada por un canal a presentar el caso de su hijo recuperado gracias a un tratamiento realizado en el extranjero cuando acá decían que era autismo y que no existía tratamiento para eso, termina siendo denunciada por la Asociación de Autismo del Uruguay, difamada en internet, denunciada en Interpol, investigada e

intervenida. Yo no sé si era autismo, pero los síntomas estaban dentro del abanico del autismo, y resultó que esos mismos síntomas se presentan dentro de lo que es una intoxicación brutal con metales pesados, una gliosis intestinal y un cambio de comportamiento prácticamente de un día para el otro. Porque después de una vacunación y de hacer tres días de fiebre, al cuarto día tener un niño totalmente distinto que no te miraba a los ojos, no te abrazaba, no te conocía, miraba el cielo y a los meses comenzó a pegarse la cabeza contra la pared y contra el piso y a tener conductas que estaban dentro del abanico autista, lo tratan por autismo.

Vamos a suponer que no es autismo, pero se logra sacar de esa condición brutal a los niños con un tratamiento en base a una dieta, a una desintoxicación y a una desparasitación. Cuando les hablás a los médicos de desparasitación, te miran y te preguntan: ¿cómo desparasitación? Y yo les digo: ¡¿explíqueme cómo este montón de parásitos sale de esta lavativa intestinal siendo que la semana pasada el coproparasitario dio negativo!? ¿Qué ponen en la historia de una madre que pregunta mucho? Madre que pregunta demasiado. Cuando pedía un análisis de sangre para ver cómo estaba mi hijo a nivel orgánico, la respuesta era que el análisis se hace cuando el niño tiene una enfermedad infecciosa y es recomendada por el médico, porque esta es una enfermedad incurable por ser una afección mental. Entonces, los padres quedamos con las manos atadas y lo que hacemos por puro amor y dedicación a un hijo –creo que acá todos somos padres– es buscar si existe alguna posibilidad en algún sitio de Internet de algún comentario de alguien que recuperó a su hijo de algo muy parecido a lo que tiene el tuyo, cuando acá te lo están condenando de por vida. Eso me llevó a tomar la decisión de investigar. Después de dos años de investigación y a pesar de que yo decía que había clínicas a nivel internacional que trabajaban con una dieta sin gluten y sin caseína, venían los médicos a decirme que esa dieta no servía para nada. Yo les contaba a otros padres de niños con autismo que había una dieta que los mejoraba mucho, que existe una institución llamada Autism Research Institute creada por la Fundación Rockefeller que dicen que la dieta funciona. Hay un protocolo a seguir según la afección que se tenga, pero funciona.

Tener esa barrera frente a los médicos y ver que, a medida que empezó la dieta, el niño empezó a conectar y a mejorar su condición, me llevó a decidir que solo lo iba a llevar a los controles porque acá en Uruguay no conocen el tratamiento.

Nosotros no venimos a pedirles ayuda económica ni nada del otro mundo porque este tratamiento depende pura y exclusivamente de la dedicación y el amor de los padres hacia sus hijos, de la información con la que cuenten porque cada caso es un mundo, un autismo no es igual a otro, no existe una regla general.

Para sacar a estos niños de esa situación hay que observar mucho y analizar qué es lo que sienten cuando comen determinado alimento, qué les pasa cuando ocurre tal cosa o tal otra. Necesitamos de los médicos para realizar estos análisis; si no podemos hacerlos en el extranjero, sería bueno que por lo menos pudiéramos hacerlos en el país. Creo que tenemos instituciones que pueden analizar pelo, piel o sangre; en el Uruguay tiene que haber lugares que lo hagan.

En mi caso personal, a mi hijo no le hice análisis de sangre; solamente me dediqué a ver cómo iba cambiando su comportamiento, fui estudiando y entendiendo qué tipo de conductas genera cada sustancia en su organismo, y cuando veo que está cambiando me doy cuenta de que va bien. Por ejemplo, yo le doy avena, que no está recomendada en este tratamiento, pero como descubrí que el doctor español Miquel Pros recomendaba la avena porque tiene una cantidad de propiedades que ayudan al desarrollo del aprendizaje, empecé a darle avena –no de cualquier clase– y el niño comenzó a hacer contacto visual, que es fundamental para el aprendizaje. Si un niño, por más que esté en tratamiento fonoaudiológico y psicomotor ni siquiera hace contacto visual con el profesional que tiene enfrente, es prácticamente imposible avanzar.

Nos gustaría saber cómo puede ayudarnos la comisión para vincularnos a los otros actores de la salud, no solo a nivel de niños, sino también de adolescentes y adultos, porque queremos que esta información llegue a la gente y a los profesionales de la salud. No puede pasar que los médicos vengan a mi casa y, teniendo un hijo con autismo, se pongan a llorar en el sillón y digan con indignación: «Yo, como médico, me entero de un tratamiento que mejora a mi hijo a través de una madre. A nosotros nos pagan para ir a seminarios en el extranjero y nunca nadie nos habló de esto, y

yo tengo un hijo que tiene autismo». Se van realmente indignados, pero antes ponen un *pendrive* en mi computadora y se llevan toda la información. Yo les digo que está todo en internet y que es gratis; allí están todos los tratamientos y la información, las direcciones de correo electrónico de los científicos están a disposición para preguntarles todo lo que quieran, y además hay grupos de padres en Facebook –tanto en español como en inglés– en los cuales los padres que ya recuperaron a sus hijos ayudan a los demás a recuperarlos.

Al día de hoy en Uruguay hay seis niños que se recuperaron de autismo –mi hijo es el segundo– y son 267 en todo el mundo. Hace relativamente poco que se descubrió este tratamiento y se comenzó a invitar a los padres de niños con ese problema a utilizarlo. Recién en el año 2009 se empezó a hablar de la dieta sin gluten y sin caseína.

Por otra parte, también sería conveniente que en el Uruguay se terminara con eso de que el autismo es incurable. Por ejemplo, los detractores de este tratamiento salen a decir que somos una mafia, que estamos intoxicando a nuestros hijos y que estamos estafando a la gente. Pediría que se pudiera hacer algo para concientizar sobre la etiología de este problema; no es genético ni hereditario, porque no puede ser que haya personas diagnosticadas con autismo que se recuperen con un implante de células madre, o sea, con células de su propio organismo. Entonces, no es algo genético ni hereditario; es una intoxicación por metales pesados que acarrean otro tipo de patógenos –pueden ser hongos como la Candida albicans, parásitos o bacterias– que se alojan en ese ambiente ácido y lleno de metales pesados para hacer destrozos a nivel neuronal, pero no solo en niños, sino también en adultos. La persona con más edad que se ha recuperado con tratamiento nutricional tenía 32 años cuando comenzó a hacer esa dieta. Imaginen lo que es tener un hijo con autismo hasta los 32 años y luego, en un año y medio, recuperar a esa persona. Es un adulto que vivió toda su vida en esas condiciones.

SEÑOR CARÁMBULA.- He escuchado a los padres con el respeto que me merecen por la información y las experiencias que han relatado.

Entiendo claramente que se trata de uno de los temas que debemos abordar. La prevalencia del espectro autista es de uno cada cien niños en Uruguay y de uno cada ochenta y ocho en la literatura internacional. Quiere decir que estamos hablando de un problema de dimensiones muy significativas y a veces no tomamos cuenta de ello. Me parece de suma importancia el aporte que han hecho los padres; incluso, me han dejado material sobre el tratamiento.

Sugiero que a partir de su visita, sin perjuicio de seguir realizando una serie de actividades –recientemente participé de un coloquio que organizó la cátedra de pediatría con el doctor Giachetto sobre el tema y al mismo tiempo contamos con la opinión de los padres y el planteo que nos hacen de sensibilizar–, invitemos, en primer lugar, a los representantes de la Facultad de Medicina y a los distintos actores que tienen que ver con esto. Es más; podemos solicitarle a secretaría que nos haga llegar legislación comparada en materia de autismo. Hay países que cuentan con legislación específica. Tal vez, dentro de las herramientas legales con las que ya contamos, tengamos la posibilidad de incluir un área vinculada a este asunto.

Reitero que agradezco la presencia de los padres porque vinieron a plantearnos un tema verdaderamente significativo.

SEÑOR AGNESE.- Lo que pedimos es romper la muralla, la barrera que existe una vez que un niño es diagnosticado con TEA y no se investiga más, por ejemplo, si no hay una intoxicación. Existen muchas conductas que tiene un autista que coinciden con las de una intoxicación con metales pesados, ya sea aluminio, mercurio, plomo, etcétera. La mayoría son cognitivas. Todo esto se dejaría de discutir y de tratar a nivel público, privado o legislativo si a partir de cierto momento a cada niño que se le diagnostica con TEA, se le hicieran los exámenes que antes mencionábamos. ¿A cuántos estudiar? ¿A cien? ¿A mil? Debería hacerse un muestreo de estos análisis, uno de Candida, un mineralograma y otro de alergias alimentarias. Desconozco si en nuestro país se cuenta con personal capacitado para llevarlos a cabo, así como con el equipamiento necesario.

Estoy seguro de que los resultados jamás serán de un 0%. Serán de un 10 %, 15 %, 20 %, 30 % o 50 %. Si fuera un 10 % significaría que hay un 10 % de autistas que están mal diagnosticados. ¡Si será importante que en lugar de cien niños afectados por año haya noventa!

Es lo único que se pide; no pedimos nada más. Nosotros, personalmente, seguimos remando con la parte económica, con el tema de hacer los análisis en el extranjero, pero la vamos llevando y de a poco nuestros niños van mejorando. El hijo de Dyana ya está recuperado y mi hija ha recuperado muchísimo, con las felicitaciones de todos los que la tratan: fonoaudiólogo, psicomotricista, equinoterapeuta. Todos me dicen: «A tu hija lo único que le falta es hablar». Recuperó la visual, la vinculación con sus padres, etcétera; lo único que le falta es desarrollar el habla. En eso estamos trabajando, con el conocimiento que tenemos. Estaría bueno que esto se pudiera generalizar.

SEÑORA CORNELIUS.- Si necesitan escuchar a científicos que les brinden toda la explicación del tratamiento, tenemos los contactos. Se pueden hacer seminarios, cursos o lo que sea necesario, porque hay profesionales para preparar a los médicos.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos a la delegación de la Unión de Padres por la Cura del Autismo en Uruguay su presencia en esta sesión.

Se levanta la sesión.

(Son las 16:20).